



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERIA

**CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS EN EL CUIDADO DE
PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES. SUBCENTRO DE SALUD
EL CEBOLLAR, CUENCA 2018.**

Proyecto de Investigación previo a
la obtención del título de Licenciado
en Enfermería.

Autoras:

Mirian Cecilia Prieto Prieto CI: 0106584790

Prietomirian216@gmail.com

Patricia Alexandra Peralta León CI: 0106033954

Sashapaty2011@gmail.com

Directora:

Mg. Lcda. Carmen Lucía Cabrera Cárdenas CI: 0300819190

Cuenca – Ecuador

10/03/2020



RESUMEN

Antecedentes: las personas con capacidades especiales debido a su condición, tienen dependencia, por ello requieren un cuidador, persona que le brindara la asistencia que por sí solos no los puede realizar (1).

Objetivo: Determinar los conocimientos, actitudes y prácticas en el cuidado de pacientes con capacidades especiales que acuden al Subcentro De Salud El Cebollar.

Materiales y Métodos: investigación cuantitativa descriptiva, se realizó en la comunidad de El Cebollar, con un universo de 170 y una muestra aleatoria de 70 participantes. Las técnicas de investigación fueron cuantitativas mediante la encuesta aplicada a los cuidadores de las personas con discapacidad, el procesamiento de la información se realizó en el programa SPSS versión 25, para el análisis de los datos se utilizó la estadística descriptiva con porcentajes y frecuencias.

Resultados: el promedio de edad de los cuidadores es de 48,5 años, son de género femenino (58,6%), de estado civil casado (75,7%), instrucción secundaria (44,3%), ocupación Quehaceres domésticos (50%) y con nivel socioeconómico “medio” (38,6%). Por su parte, las personas con discapacidad con una edad media de 45,3 años, género femenino (52,9%), estado civil soltero (54,3%), predomina la discapacidad física (51,4%).

Conclusión: la investigación permitió determinar que los conocimientos son escasos, sus prácticas limitadas y tienen una actitud de aprendizaje, sobre el cuidado del paciente discapacitado.

Palabras clave: Conocimientos, Actitud, Cuidadores, Personas con Discapacidad.



ABSTRACT

Background: people with special abilities due to their condition, have dependency, so they require a caregiver, a person who will provide the assistance that they cannot do on their own (1).

Objective: To determine the knowledge, attitudes and practices in the care of patients with special abilities who attend the El Cebollar Health Sub-Center.

Materials and Methods: descriptive quantitative research was carried out in the community of El Cebollar, with a universe of 170 and a random sample of 70 participants. The research techniques were quantitative by means of the survey applied to caregivers of people with disabilities, the information processing was carried out in the SPSS version 25 program, for the analysis of the data, descriptive statistics with percentages and frequencies were used.

Results: the average age of caregivers is 48.5 years, they are female (58.6%), married marital status (75.7%), secondary education (44.3%), occupation Housework (50%) and with a “medium” socioeconomic level (38.6%). On the other hand, people with disabilities with an average age of 45.3 years, female gender (52.9%), single marital status (54.3%), physical disability predominates (51.4%).

Conclusion: the investigation allowed to determine that knowledge is scarce, its practices limited and have a learning attitude, about the care of the disabled patient.

Keywords: Knowledge, Attitude, Caregivers, People with Disabilities.



INDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT	3
CAPITULO I.....	13
1.1. INTRODUCCIÓN	13
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	15
1.3. JUSTIFICACIÓN.....	17
CAPITULO II.....	18
2. MARCO TEORICO	18
2.1. MARCO REFERENCIAL O ANTECEDENTES.....	18
2.2 MARCO CONSTITUCIONAL, SALUD Y DISCAPACIDAD	19
2.2.1 POLÍTICA DE SALUD Y DE INCLUSIÓN SOCIAL.....	20
2.2.2. PROGRAMAS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	21
2.3 FUNDAMENTO TEÓRICO	22
2.3.1 PERSONAS CON DISCAPACIDAD	22
2.3.2 ROL DEL CUIDADOR Y DEL PERSONAL DE SALUD.....	23
CAPITULO III.....	24
3.1. OBJETIVOS	24
3.1.1. OBJETIVO GENERAL	24
3.1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	24
CAPÍTULO IV	25
4.1. DISEÑO METODOLÓGICO.....	25
4.1.1. TIPO DE ESTUDIO	25
4.1.2. ÁREA DE ESTUDIO.....	25
4.1.3. MUESTRA.....	25
4.1.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	26
4.1.5. PROCEDIMIENTOS	27
4.1.6. PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS	27
4.1.7. ASPECTOS ÉTICOS.....	28
4.1.8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	28
CAPITULO V	29
5. RESULTADOS	29
CAPITULO VI	36



6.1 DISCUSION	36
6.2 CONCLUSIONES	39
6.3 RECOMENDACIONES	40
7. BIBLIOGRAFIA	41
8. ANEXOS	45
ANEXO 1. OFICIO PARA LA AUTORIZACION	45
ANEXO 2. PLAN PILOTO	46
ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO	51
ANEXO 4. FORMULARIO DE ENCUESTAS	53
ANEXO 5. FORMULARIO DE ESTRATIFICACION INEC.	58
ANEXO 6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	59

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Caracterización de 70 cuidadores de personas con discapacidad, de la comunidad El Cebollar, Cuenca 2019.	29
Tabla 2. Caracterización de 70 cuidadores de personas con discapacidad según nivel socioeconómico, de la comunidad El Cebollar, Cuenca 2019.	30
Tabla 3. Caracterización de 70 personas con discapacidad, de la comunidad El Cebollar, Cuenca 2019.	31
Tabla 4. Caracterización de 70 personas con discapacidad, de la comunidad El Cebollar, Cuenca 2019.	32
Tabla 5. Caracterización de 70 cuidadores de personas con discapacidad según conocimientos sobre el “cuidado de personas con discapacidad” de la parroquia El Cebollar, Cuenca 2019.	33
Tabla 6. Caracterización de 70 cuidadores de personas con discapacidad según prácticas en el “cuidado de personas con discapacidad” de la parroquia El Cebollar, Cuenca 2019.	34
Tabla 7. Caracterización de 70 cuidadores de personas con discapacidad según actitud sobre el “cuidado de personas con discapacidad” de la parroquia El Cebollar, Cuenca 2019.	35



**CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL
REPOSITORIO INSTITUCIONAL**

MIRIAN CECILIA PRIETO PRIETO en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación **“CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS EN EL CUIDADO DE PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES. SUBCENTRO DE SALUD EL CEBOLLAR, CUENCA 2018”**, de conformidad con el Art 114 del CODIGO ORGANICO DE LA ECONOMIA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACION reconozco a favor de la Universidad de Cuenca, una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación del proyecto de investigación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 10 de marzo del 2020

Mirian Cecilia Prieto Prieto

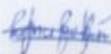
CI: 0106584790

**CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN
EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL**

PATRICIA ALEXANDRA PERALTA LEÓN en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación **"CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS EN EL CUIDADO DE PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES. SUBCENTRO DE SALUD EL CEBOLLAR, CUENCA 2018"**, de conformidad con el Art 114 del CODIGO ORGANICO DE LA ECONOMIA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACION reconozco a favor de la Universidad de Cuenca, una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación del proyecto de investigación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 10 de marzo del 2020



Patricia Alexandra Peralta León

CI: 0106033954

CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

MIRIAN CECILIA PRIETO PRIETO, autora del proyecto de investigación **"CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS EN EL CUIDADO DE PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES. SUBCENTRO DE SALUD EL CEBOLLAR, CUENCA 2018"**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 10 de marzo del 2020



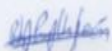
Mirian Cecilia Prieto Prieto

CI: 0106584790

CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

PATRICIA ALEXANDRA PERALTA LEÓN, autora del proyecto de investigación **"CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS EN EL CUIDADO DE PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES. SUBCENTRO DE SALUD EL CEBOLLAR, CUENCA 2018"**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 10 de marzo del 2020



Patricia Alexandra Peralta León

CI: 0106033954



DEDICATORIA

Quiero dedicar este proyecto a Dios por guiar mi camino y hacerme comprender que a pesar de las dificultades siempre hay algo por lo que luchar.

A mi madre Mariana por el apoyo incondicional hasta este momento y sé que en cada paso y decisión que tome ella estará ahí para alentarme a seguir adelante.

A mis hermanas Alexandra y Janeth por brindarme momentos de alegría y soporte por demostrarme que la familia unida es lo más importante.

A mi hijo Byron por ser el pilar fundamental y sin darse cuenta el motor más importante para de mi vida para salir adelante, para luchar y convertirme en un ejemplo a seguir para lograr un futuro mejor.

A Diego que en este tiempo se ha convertido en el apoyo incondicional para llegar a este día y cumplir con uno de mis sueños.

MIRIAN PRIETO.



DEDICATORIA

Mi tesis está dedicada a Dios, ya que gracias a él, he logrado concluir mi carrera.

A mi hijo amado Leonardo por ser mi fuente de motivación e inspiración para poder superarme cada día más.

A mi madre que siempre está a mi lado brindándome su apoyo incondicional, moral y económico para poder llegar a ser una profesional.

A mis profesores, compañeros, amigos y demás familiares que de una u otra manera han contribuido para el logro de mis objetivos.

PATRICIA PERALTA.



AGRADECIMIENTO

Agradecemos a Dios por estar siempre con nosotras y mostrarnos el camino correcto.

A nuestras madre porque son el pilar fundamental, nos han apoyado y han sido nuestra fortaleza en momentos difíciles, gracias por su cariño, confianza este logro es por y para ustedes.

A nuestra tutora de tesis Lic. Carmen Cabrera por su tiempo, por compartir sus conocimientos para la realización del presente trabajo de investigación.

A la Dra. Cecilia Salgado del Centro de Salud El Cebollar, por su amabilidad y por abrirnos las puertas para la realización de esta tesis.

Finalmente queremos expresar nuestros sinceros agradecimientos a nuestros profesores por todos los conocimientos que nos han transmitido, mismo que nos servirán a lo largo de nuestra vida profesional.

MIRIAN PRIETO Y PATRICIA PERALTA.

CAPITULO I

1.1. INTRODUCCIÓN

La Ley Orgánica de Discapacidades (LOD), en su artículo 6 define a la discapacidad como la consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, independiente de la causa de origen, que restringe su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establece la normativa vigente. La discapacidad puede ser: auditiva, física, intelectual, lenguaje, psicosocial y visual; con diferentes características y grados de severidad.(1, 2,3)

Según la Organización Mundial de Salud se calcula que de mil millones de personas el 15% de la población mundial están afectadas por una discapacidad. En el Ecuador, en el censo del 2010 se determinó que existen 816.156 personas con discapacidad, las cuales no están registradas en su totalidad (4,5), dentro del registro tenemos diversos tipos de discapacidad, entre ellas se encuentra, la física, intelectual, auditiva, visual, psicosocial y de lenguaje.(6)

Por su parte, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) ha determinado que, el porcentaje de personas con discapacidades registradas en el país corresponde a 435.865, el 46,65% corresponde a discapacidad de tipo física con 203.318, 12,90% (56.206) discapacidad auditiva, 11,90% (51.850) discapacidad visual, 4,77% (20.773) psicosocial y el 1,29% (5.609) a las personas con discapacidad de lenguaje (6).

Las personas con capacidades especiales, requieren el cuidado de una persona que los apoye para tener una buena calidad de vida, mediante el cuidado en nutrición, higiene, tratamiento y respeto de sus derechos. Una de las principales funciones de un cuidador es lograr que una persona con discapacidad a través de los cuidados puedan conseguir mayor funcionalidad e independencia para lograr una vida digna e incluyente (7).

Sin embargo, dichas metas mencionadas no son cumplidas generalmente, así, por ejemplo, lo expone un estudio nacional que pudo evidenciar que únicamente hasta



un 68% de los cuidadores de niños con discapacidad física, conocían la etiología general de aquella patología. (7)

De igual manera, una investigación efectuada para determinar el nivel de conocimientos en el cuidado bucal de pacientes con capacidades especiales, se pudo establecer que el 56,4% de los profesores y cuidadores presentaban un conocimiento regular en dicho tema. (7)

El personal de salud tiene como deber velar por la salud de las personas en todos los ámbitos, fisiológicos, psicológicos y sociales para que el individuo tenga una buena calidad de vida. La obligación del profesional es asistir a las personas y grupos más vulnerables, para ello debe tener conocimiento sobre las características biológicas, psicológicas y sociales de estos grupos con la finalidad de contextualizar el cuidado, atender y satisfacer las necesidades básicas, tanto del individuo con capacidades especiales, así como de la familia y cuidadores. (8).

El personal o persona que esté a cargo del cuidado de una persona con discapacidad debe tener el suficiente conocimiento relacionado con el cuidado en el ámbito de la promoción, prevención, recuperación de la salud, sobre la discapacidad, normativa jurídica; lo cual va a permitir a los cuidadores; educar a la comunidad y familia sobre formas de apoyar a las personas con discapacidad en su crecimiento y desarrollo personal, laboral y social, ayudar a potenciar las capacidades de las personas con discapacidad para lograr un alto grado de independencia, inculcar estilos de vida saludables, y prevenir problemas secundarios a la discapacidad, facilitar la integración al entorno en el que habita y mejorar su condición de vida.(8)

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según la Encuesta Mundial de Salud, aproximadamente 785 millones de personas que representa el 15,6% de la población mundial total, tienen una discapacidad; en Latinoamérica y el Caribe, según los censos realizados en varios países, se concluyó que la prevalencia de la discapacidad es del 12% (Vázquez 2010; CEPAL 2012), en ciertos países las tasas de prevalencia varían de acuerdo al tiempo en el que se ejecutó la encuesta y a los procedimientos, de esta manera tenemos que; en Nicaragua 10,3%, Panamá 11,3%, Argentina 6,8 %, Bolivia 9,3%, Brasil 6%, Chile 6,4%, Colombia 12%, México 10%, Perú 31,3%, Uruguay 15% y Venezuela 10%. En Ecuador existe una prevalencia de discapacidad de un 5,64%, siendo la física la de mayor frecuencia (9,10,11).

El Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades determinó que, en la provincia del Azuay hay un total de 28.768 personas con discapacidad registradas, predominando la discapacidad física con un 50,40%; el 50,22% tienen un grado de discapacidad de 30 a 49%; el 50,89% son hombres y el 49,11% son mujeres; en el cantón Cuenca la prevalencia de personas con discapacidad es de 3,42%.(1,11, 12,13).

El ser cuidador implican una serie de responsabilidades para poder afrontar de una forma eficiente su labor, esto incluyen conocimientos suficientes y actitudes correctas a ponerlas a prueba en los diferentes escenarios del paciente discapacitado, realidad que no existe, un estudio realizado en Cuba comenta que los cuidadores se ven afectados por el nivel de compromiso que imponen generando en ellos también enfermedad, aludiendo esto a los sentimientos de rabia (17,4%), frustración (17,1%), resentimiento y depresión (16,9%), expectativas del futuro (14,3%); hechos que pueden limitar las actitudes y prácticas que tomen durante el cuidado de estos pacientes. (12)

De la misma forma, no solo la carga psicoemocional puede alterar las actividades dirigidas al cuidado de los pacientes con capacidades especiales, sino también sus conocimientos como tal, que frecuentemente no son los correctos, así lo corrobora un estudio peruano que concluye que el 68,6% de los padres y el 2,6% de los cuidadores escolares manifestaban conocimientos regulares en este aspecto,



pudiendo determinar que las bases principales del cuidador son inestables y escasas. (13)

Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que cualquier otro ciudadano sin discapacidad, derecho a gozar de la salud y de una atención digna, derecho que se encuentra refugiado por la Constitución de la República, la Ley orgánica de Discapacidades y organizaciones que tienen la obligación de velar por estas personas para evitar el abuso y la discriminación hacia este grupo (9).

A las personas con discapacidad, debido a su situación muchas veces se vulneran sus derechos, por lo que en ciertos casos es indispensable la compañía de un cuidador que en la mayoría de los casos es un miembro de la familia, labor que muchas veces requiere esfuerzo tanto físico como psicológico; estos familiares en gran parte no son tomados en cuenta y no reciben capacitación previa, apoyo económico, social y psicológico, al tener una gran responsabilidad sobre sus hombros se vuelven personas vulnerables para padecer problemas físicos, mentales que se reflejan con sentimientos de carga, enojo, frustración y tristeza, a todo estos se les conoce como la sobrecarga del cuidador.(1)

1.3. JUSTIFICACIÓN

La discapacidad es una problemática que afecta a diferentes áreas de la población vulnerable, son personas que presentan carencias o deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, por un período de corto o largo plazo. En el caso de los pacientes que residen en el sector rural esta realidad se acompleja debido a que se dificulta su acceso quedando al margen de todos los servicios de asistencia social, de salud, educación, esto hace que no se cumpla su derecho a una atención digna.(14)

Por otra parte, al ser el manejo del paciente con capacidades especiales de tipo multidisciplinario, los cuidadores también deben formar parte del equipo, debiéndose incluir tras un análisis de sus conocimientos, actitudes y prácticas, para lograr fortalecer conocimientos, de esta manera el manejo intradomiciliario cumplirá el debido complemento a las actividades institucionales realizadas por el paciente, en ello radica la importancia de tamizar el perfil de conocimientos, actitudes y prácticas, en los cuidadores de personas con capacidades especiales (8), (15).

Considerando que la condición de discapacidad genera un grado de dependencia, que demanda de ayuda o asistencia para realizar ciertas actividades básicas y funcionales de la persona, es decir, requiere del autocuidado, es aquí donde radica la importancia de la calidad del cuidado que realiza tanto el personal de la salud como los cuidadores, debiendo tener actitudes adecuadas frente a la discapacidad y realizar buenas prácticas, para proporcionarles un cuidado digno, de calidad, para mejorar su condición como sujeto social. (16)

Partiendo de las consideraciones de que es básico contar con conocimiento, actitud y la práctica nos planteamos la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los conocimientos, actitudes y prácticas que tienen los/las cuidadores/as sobre los cuidados de las personas con discapacidad?, en la comunidad de El Cebollar.

CAPITULO II

2. MARCO TEORICO

2.1. MARCO REFERENCIAL O ANTECEDENTES

Existen varias investigaciones realizadas con el cuidado de personas con discapacidad, así un estudio realizado en el año 2015 en Colombia titulado “Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social, Cundinamarca, Colombia”, plantea que de los 69 participantes el 46% desconocen los deberes de las personas con discapacidad; además se detectó que el 37% de la población desconocen de la integración social del discapacitado; en relación con las prácticas del cuidado el 88% realiza acciones de ayuda, apoyo y colaboración de manera adecuada para mejorar la condición de independencia (17).

Un estudio realizado en Chile en el año 2011, titulado “Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad” en Santiago de Chile de autoría de Yaneth Figueroa, plantea que los cuidadores en su mayoría son mujeres con un 69,4% (n=25), planteando al cuidado como patrimonio exclusivo de las mujeres. En este estudio predominan las personas con discapacidad de tipo múltiple con un porcentaje 44,4%. (n=16) Además, uno de los aspectos importantes que destaco el estudio fue que el 38,9% (n=14) de cuidadores llevan más de 10 años ejerciendo la responsabilidad del cuidado y el 80% (n=28) han dejado de realizar actividades como estudio y trabajo; estas características y condiciones del cuidador representa un riesgo para la salud y determina la calidad del cuidado que una persona con discapacidad pueda estar recibiendo (18).

Un estudio realizado en la provincia del Azuay, denominado “Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015 – 2016”, concluyó que en los cuidadores predominaba el sexo femenino y entre las discapacidades, la de mayor predominio fueron las discapacidades físicas de las personas a su cuidado; las cuales en familias se determinó que la mayoría presenta sobrecarga del cuidador y disfunción familiar. (1).

2.2 MARCO CONSTITUCIONAL, SALUD Y DISCAPACIDAD

El artículo 47 de la constitución del 2008 indica; “El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social” (19).

Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a: la atención especializada en las entidades públicas y privadas, la rehabilitación integral y la asistencia permanente, rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos, exenciones en el régimen tributario, el trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, una vivienda adecuada, una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones, la educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos, la atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual, el acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios y el acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación. (19)

El artículo 48 de la constitución del 2008 indica: “El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren: la inclusión social, la obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación, la participación política, el establecimiento de programas especializados para la atención integral, el incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa y la garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad. (19)

El artículo 49 de la constitución del 2008 indica: “Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán

cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.” (19)

Estos artículos garantizan una atención digna de las personas con capacidades especiales, familia y cuidadores, por ser una población vulnerable a problemas de salud físicas o psicológicos, por lo cual el estado debe garantizar los derechos de este grupo.(14,19)

2.2.1 POLÍTICA DE SALUD Y DE INCLUSIÓN SOCIAL

El Modelo de Atención Inclusiva a Personas con Discapacidad se centra de reconocer y hacer respetar los derechos de las personas con discapacidad. Además, busca que cada persona con discapacidad fortalezca las habilidades y potencialidades individuales mediante la participación de manera activa en la familia y en entorno de reside. (20)

El modelo contempla la implementación paulatina de cinco componentes como se detalla a continuación:

Componente 1: Desarrollo de habilidades: Este componente trata de promover la inclusión social y económica de las personas con discapacidad y sus familias, a través del desarrollo de sus habilidades, incremento de su autonomía y participación activa en la familia y la comunidad e impulsar el cambio de patrones culturales en relación a la discapacidad. (20)

Componente 2: Salud y Nutrición: El componente 2 efectúa procesos de prevención, promoción, diagnóstico y tratamiento de la salud en personas con discapacidad a través de la articulación interinstitucional y el fomento de prácticas en los Centros de Atención. (20)

Componente 3: Articulación interinstitucional: El proceso de atención a personas con discapacidad establece procesos de entrada, fortalecimiento de capacidades y procesos de salida. Los dos primeros empiezan, desde el primer componente del Modelo, sin embargo, para ejecutar los procesos de salida es fundamental concretar una articulación con las Carteras de Estado que tienen entre sus atribuciones la inserción laboral y la inserción educativa. (20)

Componente 4: Gestión de Riesgos: Es fundamental generar espacios seguros para la atención de personas con discapacidad. Para ello debe establecerse un proceso que permita medir los niveles de accesibilidad física y comunicativa de los Centros de Atención. (20)

Componente 5: Espacio Público: Este componente trata de generar espacios físicos donde las personas con discapacidad puedan llevar a cabo la interacción con la sociedad sin barreras ni limitaciones. (20)

2.2.2. PROGRAMAS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El programa Misión Solidaria Manuela Espejo ofrece acceso al derecho de ser atendidos, respetados, escuchados y derecho a ser tratados con dignidad e igualdad de condiciones.(14)

El Programa Joaquín Gallegos Lara con este programa incluso los cuidadores reciben una compensación económica, la misma que tiene que cubrir la alimentación, higiene, vestido, atención de salud y rehabilitación de su protegido, y estos cuidadores son capacitados en prevención y atención básica de complicaciones (14).

El Programa del Bono de Desarrollo Humano es uno de los ejes de la política que está enfocada en luchar contra la erradicación de la pobreza en el Ecuador, inicialmente conocido en el año 1998 como Bono Solidario. Este programa invierte en la educación, salud y atención de personas con discapacidad, en familias que viven en pobreza (14).

La Guía para atención a personas con discapacidad en la salud rural, estructurada por el CONAIS y el MSP, pone de manifiesto las definiciones generales sobre discapacidad, el manejo con los recursos disponibles en el ámbito rural y la forma de incluirles socialmente para mejorar su calidad de vida.

Esta guía, analiza el nuevo modelo de derechos humanos e inclusión social parte de la mejora de los modelos tradicional y médico, explicando que la integración de los siguientes factores: condición de salud, funciones y estructuras corporales, actividades, participación, factores ambientales y personales, deben

Integrarse en un solo conjunto de acuerdo a la definición bio-psico-social establecido.

2.3 FUNDAMENTO TEÓRICO

Conocimientos: es el nivel de información que una persona posee sobre la discapacidad, características y necesidades, en los cuales el individuo se basa para decidir qué acciones debe tomar frente a las diferentes situaciones.(21)

Actitudes: es una formación de creencias en relación a las personas con discapacidad, las cuales fueron adquiridas por el tiempo. Esta organización predispone al individuo a actuar de manera determinada frente a las personas que presentan cierta discapacidad. (21)

Prácticas: la Práctica es una respuesta determinada para el cuidado de las personas con discapacidad. El comportamiento está formado por prácticas, conductas, procedimientos y reacciones, es decir, todo lo que le acontece al individuo y de lo que el participa. (21)

2.3.1 PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Definición: la discapacidad es toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca la normativa vigente. (3)

Características de una persona con discapacidad

Las discapacidades de una persona surgen por: exceso o insuficiencias en la realización y comportamientos en una actividad de rutina normal, consecuencia directa de la deficiencia ya sea esta física, sensorial o de cualquiera otra índole, dificultad para realizar actividades que son esenciales para la vida cotidiana, trastorno fisiopatológico que consiste en una alteración en las células y tejidos que va a interferir en el proceso normal de las estructuras, pérdida de la función



cognoscitiva, fisiológica, emocional o anatómica, y una limitación para la realización de una actividad de acorde al propósito de un órgano. (18,22)

Necesidades de las personas con discapacidad

Una persona con discapacidad tiene necesidades de: una atención médica frecuente y aporte de la medicación de manera permanente, necesidades físicas para la realización de actividades cotidianas como movilidad, alimentación, necesidades educativas y de formación, necesidades del ámbito social, necesidades de información sobre la discapacidad y sobre los recursos de apoyo existentes, necesidades económicas para cubrir la atención médica por especialistas que el sector público no puede cubrir y necesidad de una atención psicológica. (18,23)

2.3.2 ROL DEL CUIDADOR Y DEL PERSONAL DE SALUD.

Los cuidados a una persona con discapacidad son todas aquellas acciones realizadas para mejorar la calidad de vida de las personas dependientes que no pueden realizar por sí mismo las actividades básicas para vivir en sociedad. (1)

Entre las actividades de cuidado que un cuidador y/o personal de salud debe realizar, tenemos; Actividades básicas de la vida diaria: alimentación, aseo, arreglo personal, y vestimenta, Actividades instrumentales de la vida diaria: uso de teléfono y redes sociales, el manejo del dinero, manejo del hogar, realizar compras, entre otros, Prevención de riesgos en la persona con discapacidad, cuidados de la piel y prevención de úlceras de presión mediante, Fomentar la autonomía de la persona dependiente, Cuidado y Autocuidado de los cuidadores (1)



CAPITULO III

3.1. OBJETIVOS

3.1.1. OBJETIVO GENERAL

- Determinar los conocimientos, actitudes y prácticas en el cuidado de pacientes con capacidades especiales que acuden al Subcentro De Salud El Cebollar.

3.1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las características sociodemográficas de la población en estudio relacionada con edad, sexo, estado civil y ocupación.
- Identificar el nivel de conocimiento de los cuidadores de pacientes con capacidades especiales que acuden al Subcentro De Salud El Cebollar.
- Analizar las prácticas de cuidado que realizan los cuidadores a las personas con discapacidad que acuden al centro de Salud El Cebollar.
- Determinar las actitudes asumidas por los cuidadores en relación con el cuidado de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO IV

4.1. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1.1. TIPO DE ESTUDIO

Cuantitativo, descriptivo, observacional.

4.1.2. ÁREA DE ESTUDIO

El presente estudio se realizó en el Subcentro de Salud Cebollar, perteneciente a la comunidad El Cebollar, provincia de Azuay, cantón Cuenca.

4.1.3. MUESTRA

En nuestro estudio se incluyó un universo de 170 y una muestra de 70 participantes, número que se obtuvo mediante la aplicación de la fórmula de Pita Fernández.

Dónde:

n = Muestra

N = Población: 170

p = Prevalencia: 50% (0.5), valor estándar por no conocer la prevalencia real.

q = Probabilidad de no ocurrencia: 50% (0.5).

z = Nivel de confianza: 95%: 1.96

e = Error de diferencia: 5%: 0.05.

$$n = \frac{Npqz^2}{(N-1)e^2 + pqz^2}$$

$$\frac{170 \times 1.96^2 \times (0.5 \times 0.5)}{0.05^2 \times (170 - 1) + (1.96^2 \times 0.5 \times 0.5)} = \frac{163.2}{1.385} = 118$$

Ajuste de la muestra:

$$n = \frac{no}{1 + \frac{no}{N}}$$

N: Población
no: Muestra inicial.

$$n = \frac{118}{1 + \frac{118}{170}} = \frac{118}{1.69} = 70 \text{ personas}$$

4.1.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

INCLUSIÓN: Se incluyeron en el estudio a cuidadores de personas con capacidades especiales de diferentes edades y que aceptaron firmar el consentimiento informado.

EXCLUSIÓN: Se excluyó a las personas que no se encontraban en el domicilio en el momento del estudio.

VARIABLES

- a) Cuidador: edad, sexo, nivel socio- económico, estado civil, ocupación.
- b) Paciente discapacitado: edad, sexo, estado civil, tipo de discapacidad.
- c) Conocimientos, actitudes y prácticas.

Métodos: la investigación se efectuó con usuarios cuidadores de discapacitados que acudieron al Subcentro de Salud Cebollar utilizando el método observacional y aplicando una encuesta para determinar los conocimientos, actitudes y prácticas en el cuidado de personas con discapacidad, además se acudió a los domicilios de los pacientes designados previamente en caso de no haberlos encontrado en la institución de salud.

Técnica: Encuesta para valorar los conocimientos, actitudes y prácticas sobre el cuidado de las personas con capacidades especiales, se expusieron los componentes del área del conocimiento, actitudes y prácticas, con el fin de captar los ítems en los que estaban de acuerdo los cuidadores.

Instrumentos: la encuesta que se aplicó para obtener información se basó en el formulario aplicado en el artículo original realizado por Camargo Diana Et al. Titulado “Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca, Colombia. 2015” (17). Al cuestionario general se incluyó el formulario de estratificación del nivel socioeconómico del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) (ANEXO 4), del Ecuador, el mismo que fue calificado de la siguiente manera:

- Alto. A. De 845,1 a 1000 puntos,
- Medio alto. B De 696,1 a 845 puntos
- Medio típico. C+ De 535,1 a 696 puntos
- Medio bajo. C- De 316,1 a 535 puntos
- Bajo. D De 0 a 316 puntos

Se realizó, la validación del formulario mediante una prueba piloto y con la obtención del alfa de Cronbach la misma que tuvo un valor de 0,8.

4.1.5. PROCEDIMIENTOS

Autorización: mediante un oficio, que se entregó a la directora del Subcentro de Salud Cebollar, se solicitó permisos para realizar el estudio en dicha institución. Previa a la recolección de datos se procedió con la firma del consentimiento informado (ANEXO 2) y posteriormente a eso se llevó a cabo el llenado del formulario diseñado para este estudio.

Capacitación: para la realización del proyecto se realizó una revisión de la bibliografía referente al tema. Se revisó y buscó ayuda profesional para un mejor aprendizaje y dominio del tema, para evitar posibles sesgos durante el estudio.

Supervisión: Mg. Carmen Cabrera, Docente de la Universidad de Cuenca de la escuela de Enfermería.

4.1.6. PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

La información recolectada en los cuestionarios respectivos, fue tabulada en el paquete estadístico SPSS versión 25.0 evaluación, en este mismo software se realizó el análisis descriptivo y se presentó los resultados mediante, frecuencias y porcentajes.

4.1.7. ASPECTOS ÉTICOS.

Las autoras garantizan la total confidencialidad de la información obtenida durante el desarrollo del estudio, usándola únicamente con fines investigativos. Regidas a los principios de bioética, se avaló el adecuado llenado, comprensión y firma del consentimiento informado por parte de los cuidadores a fin de que no mantengan dudas sobre el proceso de recolección de datos. La presente investigación está sujeta a las revisiones que las autoridades de la universidad y del Subcentro de Salud El Cebollar las creyeran convenientes.

4.1.8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dentro de las principales limitaciones del estudio fueron la dificultad geográfica para acceder a los domicilios de los cuidadores y pacientes, pues el escenario fue en el sector rural; en el aspecto metodológico, la captación de los conocimientos, actitudes y prácticas al ser parámetros que involucran ampliamente el aspecto subjetivo y al no contar con estudios objetivos previos locales se recurrió a la realización de un plan piloto y adaptación de un cuestionario internacional; adicional, el estudio pudo haberse complementado con proyectos educativos y de impacto.

CAPITULO V

5. RESULTADOS

Tabla 1. Caracterización de 70 cuidadores de personas con discapacidad, de la comunidad El Cebollar, Cuenca 2019.

		n=70	%
Grupo de edad	Menor 30 años	14	20
	31 a 64 años	45	64,3
	Mayor o igual a 65 años	11	15,7
Género	Femenino	41	58,6
	Masculino	29	41,4
Estado civil	Soltero	11	15,7
	Casado	53	75,7
	Unión libre	6	8,6
Instrucción	Básica	27	38,6
	Bachillerato	31	44,3
	Superior completa	9	12,9
	Superior incompleta	3	4,3
Ocupación	Profesional	6	8,6
	Agricultor	11	15,7
	Artesano	16	22,9
	QQDD	35	50
	Estudiante	1	1,4
	Jubilado	1	1,4

Fuente: Base de datos Elaboración: Peralta Patricia, Prieto Mirian.

La muestra de cuidadores de personas con discapacidad de la comunidad de El Cebollar estuvo caracterizada por: edad promedio 48,5 años siendo claramente los cuidadores con edades de entre 31 a 64 años los más frecuentes, el género femenino prevalece con el 58,6%, de estado civil casado en el 75,7%, y de instrucción secundaria con el 44,3% de los casos, además frecuentemente la ocupación Quehaceres domésticos la realizan el 50% de cuidadores.

Tabla 2. Caracterización de 70 cuidadores de personas con discapacidad según nivel socioeconómico, de la comunidad El Cebollar, Cuenca 2019.

		n=70	%
Nivel socioeconómico	Alto	0	0
	Medio alto	15	21,4
	Medio	27	38,6
	Medio bajo	24	34,3
	Bajo	4	5,7

Fuente: Base de datos *Elaboración:* Peralta Patricia, Prieto Mirian.

El nivel socioeconómico más frecuente fue el “medio” en el 38,6% de los cuidadores de personas con discapacidad de la comunidad El Cebollar.

El nivel socioeconómico está relacionado con el nivel de cuidado a las personas con discapacidad.

Tabla 3. Caracterización de 70 personas con discapacidad, de la comunidad El Cebollar, Cuenca 2019.

		n=70	%
Grupo de edad	Menor a 20 años	13	18,6
	20 a 40 años	21	30
	41 a 64 años	14	20
	Mayor o igual a 65 años	22	31,4
Género	Femenino	37	52,9
	Masculino	33	47,1
Estado civil	Soltero	38	54,3
	Casado	29	41,4
	Viudo	3	4,3

Fuente: Base de datos *Elaboración:* Peralta Patricia, Prieto Mirian.

La muestra de personas con discapacidad del estudio estuvo caracterizada por tener una edad media de 45,3 años, de género femenino en el 52,9%, estado civil soltero (54,3%).

La edad promedio de las personas con discapacidad es entre 65 años y más, lo que aumenta la complejidad del cuidado al adulto mayor con necesidades especiales.

Tabla 4. Caracterización de 70 personas con discapacidad, de la comunidad El Cebollar, Cuenca 2019.

		n=70	%
Tipo de discapacidad	Física	36	51,4
	Cognitiva	24	34,3
	Sensorial	10	14,3
Porcentaje de discapacidad	Menor al 30%	3	4,3
	30 al 49%	31	44,3
	50 al 74%	22	31,4
	75 al 84%	7	10
	85 al 100%	7	10

Fuente: Base de datos *Elaboración:* Peralta Patricia, Prieto Mirian.

La discapacidad tipo física fue la más prevalente en el 51,4% de los casos. La media del porcentaje de discapacidad fue del 54,8% siendo el rango comprendido entre el 30 al 49% el más frecuente. De esta manera podemos inferir que al ser la discapacidad física la más frecuente, el cuidado como tal se vuelve más complejo, así como los insumos necesarios para ello.

Tabla 5. Caracterización de 70 cuidadores de personas con discapacidad según conocimientos sobre el “cuidado de personas con discapacidad” de la parroquia El Cebollar, Cuenca 2019.

Conocimientos sobre el cuidado de personas con discapacidad	SI		NO	
	N	%	N	%
Conoce los derechos de la salud	38	54,2	32	45,8
Conoce los derechos de educación	30	42,8	40	57,2
Conoce los derechos de cuidado	30	42,8	40	57,2
Conoce los derechos de afectividad	39	55,7	31	44,3
Conoce los derechos jurídicos	7	10	63	90
Conoce las formas de seguimiento en salud	42	60	28	40
Conoce sobre cuidados de autonomía personal	32	45,7	38	54,3
Conoce sobre acciones de autocuidado	38	54,2	32	45,8

Fuente: Base de datos *Elaboración:* Peralta Patricia, Prieto Mirian.

En la presente tabla se puede observar que, en cuanto a los derechos de salud que sabían los cuidadores, se evidenció que conocían el 54,2% de los derechos presentados, el 42,8% de educación, el 42,8% de cuidado, el 55,7% de afectividad, el 45,7% en autonomía personal y el 54,2% en autocuidado. Además, el 10% conocía los derechos jurídicos.

El diseño metodológico para obtener la media, fue mediante una regla de tres directa, donde 8 aciertos es el 100% y el # de respuestas de los encuestados será el % de la media.

Tabla 6. Caracterización de 70 cuidadores de personas con discapacidad según prácticas en el “cuidado de personas con discapacidad” de la parroquia El Cebollar, Cuenca 2019.

Prácticas sobre el cuidado de personas con discapacidad		Si	No
Asiste a terapia		14 (20%)	56 (80%)
Realiza cuidados para mejorar la condición física		35 (50%)	35 (50%)
Realiza cuidados para mejorar la condición cognitiva		15 (21,4%)	55 (78,6%)
Acude a centros para personas con discapacidad		3 (4,3%)	67 (95,7%)
Integra al paciente en actividades lúdicas		32 (45,7%)	38 (54,3%)
Integra al paciente en actividades recreativas		65 (92,9%)	5 (7,1%)
Promueve la autonomía		63 (90%)	7 (10%)
Permite interacción social con el discapacitado	Siempre	20 (28,6%)	
	Ocasionalmente	41 (48,6%)	
	Nunca	9 (12,9%)	

Fuente: Base de datos *Elaboración:* Peralta Patricia, Prieto Mirian.

En la presente tabla se puede determinar que, únicamente en lo que respecta a la integración en actividades recreativas (92,9%) y en promover la autonomía (90%), la mayor parte de cuidadores la realiza, adicionalmente, el 48,6% de los cuidadores permite la interacción social del paciente discapacitado; siendo minoría los cuidadores que ejecutan tareas para mejorar la condición física, cognitiva, lúdicas de este grupo de la población, realidad semejante a un estudio realizado en Chile, en donde menciona que la mayor parte de cuidadores realiza actividades de ayuda, apoyo y colaboración con énfasis en la independencia del paciente (17),

Tabla 7. Caracterización de 70 cuidadores de personas con discapacidad según actitud sobre el “cuidado de personas con discapacidad” de la parroquia El Cebollar, Cuenca 2019.

Actitudes sobre el cuidado de personas con discapacidad	%
Tristeza	6 (8,6%)
Ansiedad	1 (1,4%)
Irritabilidad	1 (1,4%)
Incapacidad	15 (21,4%)
Necesidad de capacitación	47 (67,1%)

Fuente: Base de datos *Elaboración:* Peralta Patricia, Prieto Mirian.

La mayor parte de cuidadores refirieron que sentían la necesidad de educarse en el cuidado del paciente discapacitado (67,1%). Lo que constituye un factor de riesgo que incide en la cantidad de cuidado de cuidado que recibe la persona con discapacidad.

CAPITULO VI

6.1 DISCUSION

Para lograr un adecuado desenvolvimiento biopsicosocial del paciente discapacitado, la persona que realiza la labor de cuidarlo debe manejar ciertos temas en función de la discapacidad, ya que básicamente forma parte de su vida diaria, teniéndolo que adaptar al medio en el que se desarrolla, esto significa una tarea a realizarse de manera permanente en el hogar motivo por el cual demanda un amplio conocimiento en este aspecto (24).

Los cuidadores en nuestro estudio se caracterizaron por tener una edad promedio 48,5 años, de género femenino, estado civil casado, de instrucción secundaria, ocupación Quehaceres domésticos, y con nivel socioeconómico “medio”; hecho similar lo menciona un estudio chileno, en donde los cuidadores estudiados generalmente son mujeres, de baja escolaridad, edad adulta, la vínculo familiar con su protegido, se dedica preferentemente a las tareas del hogar, además no reciben algún incentivo económico por esta actividad y la mayor parte expresa que necesita algún tipo de apoyo (16).

En la presente investigación se pudo determinar que, en el caso de los derechos de los discapacitados en salud, educación, de cuidado, de afectividad la mayor parte de cuidadores únicamente conocía la mitad de los derechos expuestos, realidad semejante ocurrió en temas como autonomía personal y autocuidado; en el caso de materia jurídica solamente uno de cada diez cuidadores estaba al tanto. Además, la mayor parte de cuidadores no ejecutaban tareas para mejorar la condición física, cognitiva, lúdicas de este grupo de la población, finalmente de manera general los cuidadores refirieron la necesidad de capacitación en el cuidado del paciente con capacidades especiales. (16).

Una investigación ejecutada en Colombia, obtuvo resultados semejantes, pues concluye que el 46% de cuidadores no conocían cuales eran los deberes de las personas con discapacidad, además que la tercera parte no conocían los procesos para lograr una integración social de este grupo vulnerable, a pesar de aquello la mayoría a manera de buena voluntad y colaboración intenta colaborar para que estos pacientes puedan valerse por sí solos (17).



El conocimiento de las normas jurídicas en el cuidado del paciente discapacitado tiene un valor especial, pues depende la mayor parte de decisiones y acciones de la persona quien está a cargo, a pesar de ello, únicamente uno de cada diez cuidadores sabe sobre las leyes del país en relación al cuidado de personas con capacidades especiales, en Colombia por su parte un estudio expresa que el 41% de los cuidadores desconocían sobre este tema, mostrando así un gran vacío en materia jurídica y por la cual proyectos de capacitación deberían tomar en cuenta (25, 26).

Se puede inferir entonces que, el conocimiento sobre el cuidado de los pacientes con capacidades especiales tiene un déficit en la población estudiada, este hecho se puede atribuir a varios factores tales como las condiciones socioeconómicas del cuidador, la instrucción en su mayoría secundaria y la falta de ayuda en el cuidado de estos pacientes considerando que la discapacidad física es la más prevalente, pese a ello, se observa el compromiso para dar una atención dirigida a sus protegidos al realizar acciones para mejorar sus condiciones fisiológicas, esto se puede objetivar también en el 67,1% de los cuidadores que manifestaron la necesidad de capacitarse, datos que coincide con el estudio realizado en Sinincay-Cuenca 2015-2016.(9)

Es importante señalar que el cuidado del paciente con capacidades especiales no incluye únicamente los conocimientos, actitudes y prácticas, sino que también abarca el manejo de la personalidad del cuidador en si para afrontar diferentes momentos por los que puede atravesar, de tal manera que no afecte indirectamente la salud mental del discapacitado; se conoce que la sobrecarga del cuidador está presente en el 90% (26) e incluso en el 97% (27), razón por la cual recomendaciones como la edad joven para realizar esta actividad se debería tomarla en cuenta, pues presentan mejores índices de resiliencia, adaptación y estabilidad emocional como herramientas fundamentales para el cuidado de pacientes discapacitados (27,28, 29).

Finalmente, se recalca en crear o mejorar los programas de educación para cuidadores de personas con discapacidades, que involucre los derechos, manejo dirigido de los distintos tipos de limitaciones en el ámbito psicoemocional y social, a



fin de enlazar dicha educación en un plan integral multidisciplinario del manejo del paciente con capacidades especiales. (30).

6.2 CONCLUSIONES

- Los cuidadores estuvieron caracterizados por tener una edad promedio 48,5 años, género femenino (58,6%), estado civil casado (75,7%), instrucción secundaria (44,3%), ocupación Quehaceres domésticos (50%) y con nivel socioeconómico “medio” (38,6%).
- Las personas con discapacidad estuvieron caracterizadas por tener una edad media de 45,3 años, género femenino (52,9%), estado civil soltero (54,3%), discapacidad tipo física (51,4%), media de discapacidad fue del 54,8%.
- En cuanto a los conocimientos de los cuidadores, los derechos de salud que sabían los cuidadores, se evidenció que conocían el 55% de los derechos presentados, el 42,5% de educación, el 47,5% de cuidado, el 56% de afectividad, el 65% en autonomía personal y el 55% en autocuidado. Además, el 10% conocía los derechos jurídicos.
- En las prácticas, la mayor parte de cuidadores no ejecutaban tareas para mejorar la condición física, cognitiva, lúdicas de este grupo de la población.
- La mayoría refirió una actitud de necesidad de capacitación (67,1%) en el cuidado del paciente discapacitado.
- A pesar de no valorar sobrecarga se puede visibilizar que hay una sobrecarga del cuidador por factores como la falta de capacitación ya que en su mayoría de cuidadores son adulto mayor lo que complica el cuidado e incide en la calidad.



6.3 RECOMENDACIONES

- Fomentar la realización de proyectos de investigación que involucren programas de educación y evaluación continua en el marco del cuidado del paciente discapacitado.
- Generar prescripciones en salud dirigidas al tipo de discapacidad específica.
- Incluir a los cuidadores en actividades de fortalecimiento psicoemocional.
- Creación de comisiones barriales exclusivas para los grupos prioritarios como los discapacitados para una mejor inclusión social.

7. BIBLIOGRAFIA

1. González V, José M. Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016. 2017 [cited 2018 May 8]; Available from: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/27161>
2. Día Internacional de las Personas con Discapacidad - 3 de diciembre [Internet]. [cited 2018 May 7]. Available from: <http://www.un.org/es/events/disabilitiesday/>
3. Dirección Nacional de Discapacidades – DND – Ministerio de Salud Pública [Internet]. [cited 2018 May 15]. Available from: <https://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>
4. Censos IN de E y. Instituto Nacional de Estadística y Censos » Resultados de la búsqueda » discapacidad [Internet]. Instituto Nacional de Estadística y Censos. [cited 2018 May 12]. Available from: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec>
5. Discapacidad y salud [Internet]. World Health Organization. [cited 2018 May 7]. Available from: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
6. Estadísticas | CONADIS [Internet]. [cited 2018 May 7]. Available from: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/03/index.html>
7. Clavijo R [et al]. Manual informativo para cuidadores de pacientes con demencia (y enfermedad de Alzheimer) moderada e intensa. MAD-Eduforma; 2006. 344 p.
8. Hernández Posada Á. Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno. Aquichán. 2004 Dec;4(1):60–5.
9. Escobar G, Marisol D. Acceso al Derecho a la Salud de las Personas con Discapacidad en el Cantón Mejía. 2016 Jan [cited 2018 May 7]; Available from: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/6265>
10. Informe-mundial-sobre-la-discapacidad-OMS-2011.pdf [Internet]. [cited 2018 May 8]. Available from: <https://www.panaace.org/wp-content/uploads/2016/03/Informe-mundial-sobre-la-discapacidad-OMS-2011.pdf>
11. Segarra O, Ignacio J. La discapacidad en el Ecuador en cifras, año 2010. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas [Internet]. 2013 Apr [cited 2018 May 8]; Available from: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/20629>
12. Estadísticas de Discapacidad – Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades [Internet]. [cited 2018 May 7]. Available from: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

13. Informe-mundial-sobre-la-discapacidad-OMS-2011.pdf [Internet]. [cited 2018 May 8]. Available from: <https://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/Informe-mundial-sobre-la-discapacidad-OMS-2011.pdf>
14. Martínez V, Paola Á. Atención integral a niños y niñas con discapacidad en situación de ruralidad. Estudio de caso en las parroquias rurales del cantón Ambato, septiembre 2015-marzo 2016. 2017 [cited 2018 May 9]; Available from: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/11976>
15. Segarra O, Ignacio J. La discapacidad en el Ecuador en cifras, año 2010. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas [Internet]. 2013 Apr [cited 2018 May 12]; Available from: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/20629>
16. Vista de Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali [Internet]. [cited 2018 May 17]. Available from: <https://revistas.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/17174/17897>
17. Rojas DC, Alzate EC, Romero HH, Salgado HM, Cárdenas IL, Carvajal L, et al. Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca. Rev Cienc Salud. 2015;13(02):171–85.
18. SOLÉ ML, ESCRISCHS SA, GUERRERO ACV. Características y necesidades de las personas en situación de dependencia. Ediciones Paraninfo, S.A.; 2014. 286 p.
19. A._Constitucion_republica_ecuador_2008constitucion.pdf [Internet]. [cited 2018 May 12]. Available from: http://www.inocar.mil.ec/web/images/lotaip/2015/literal_a/base_legal/A._Constitucion_republica_ecuador_2008constitucion.pdf
20. MODELO DE GESTIÓN PARA LA ATENCIÓN INCLUSIVA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. :150.
21. Alburquerque R, N R. Conocimientos, Actitudes y Practicas sobre la prevención de Cáncer de Mama que tienen las estudiantes universitarias del Área Jurídica, Social y Administrativa de la Universidad Nacional de Loja Año 2011. 2012 [cited 2018 May 18]; Available from: <http://dspace.unl.edu.ec/handle/123456789/5697>
22. Amate EA. Discapacidad: lo que todos debemos saber. Pan American Health Org; 2006. 203 p.
23. Castro YS. Intervención con familias de personas con discapacidad. SSCE0111. IC Editorial; 2017. 260 p.



24. Ramírez Calixto CY, Luna Álvarez HE, Ramírez Calixto CY, Luna Álvarez HE. La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. Rev Univ Soc [Internet]. junio de 2018 [citado 9 de octubre de 2019];10(3):98-103. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2218-36202018000300098&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
25. Polanco Valenzuela M, Martín Ayala JL, Polanco Valenzuela M, Martín Ayala JL. Knowledge, attitudes and practices of families of teenagers with cognitive disabilities in sexuality and affectivity. Divers Perspect En Psicol [Internet]. diciembre de 2017 [citado 9 de octubre de 2019];13(2):187-99. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1794-99982017000200187&lng=en&nrm=iso&tlng=es
26. Menéndez Tuárez GL, Caicedo Gualé LC. El estrés como factor principal del síndrome del cuidador en los representantes de las personas con discapacidad de la fundación FADINNAF. Caribeña Cienc Soc [Internet]. 17 de enero de 2019 [citado 9 de octubre de 2019];(enero). Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/01/estres-sindrome-cuidador.html>
27. Gallegos WLA, Cuentas MC, Canaza KDC, Rodríguez TC. Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. Interacciones Rev Av En Psicol [Internet]. 2019 [citado 9 de octubre de 2019];5(1):7-16. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6810468>
28. Garzón N, Andrea J. Diagnóstico de necesidades psicológicas de los cuidadores de población con discapacidad en la vereda Pablo Neruda – Sibate. [Internet] [Thesis]. Corporación Universitaria Minuto de Dios; 2018 [citado 9 de octubre de 2019]. Disponible en: <https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/6810>
29. Guerrero C, Claudia S, Villasmil R, Rosangely P, Persad E. Nivel de resiliencia y autoconcepto en los cuidadores de personas en situación de discapacidad. Rev Síndr Rev Esp Investig E Inf Sobre El Síndr Down [Internet]. 2018 [citado 9 de octubre de 2019];(136):26-32. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6378726>



30. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Ecuador. Encuesta de estratificación del nivel socioeconómico. Disponible en: <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/encuesta-de-estratificacion-del-nivel-socioeconomico/>.



8. AEXOS

ANEXO 1. OFICIO PARA LA AUTORIZACION



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

Cuenca a 24 de Enero del 2019

Dra.
Rosana Moscoso
DIRECTORA DEL DISTRITO DE SALUD 01D02
Presente. -

De nuestra consideración:

Con un atento saludo me dirijo a usted con la finalidad de informarle que las Srtas. Mirian Cecilia Prieto Prieto, Patricia Alexandra Peralta León, estudiantes de la Escuela de Enfermería se encuentran realizando el Proyecto de Tesis **Conocimientos, actitudes y prácticas en el cuidado de Pacientes con capacidades Especiales. Centro de Salud el Cebollar 2018 - 2019**, previo a la obtención de su título de Licenciada en Enfermería, cuyo objetivo es Determinar los **Conocimientos, actitudes y prácticas en el cuidado de Pacientes con capacidades Especiales** que acuden al Centro de Salud el Cebollar, por lo que solicitamos su colaboración para la recolección de información en el centro citado anteriormente mediante la aplicación de un cuestionario relacionado con el problema de investigación.

Además, le solicitamos se nos permita aplicar la prueba piloto en los usuarios que acuden al subcentro de salud de San Pedro del Cebollar con la finalidad de validar y probar el formulario a utilizarse en la investigación se requieren de 10 usuarios.

Por otro lado, le informamos que el proyecto ha sido aprobado por un comité de Ética el COBIAS, reconocido por el Ministerio de Salud Pública, también se aplicaran todos los procedimientos éticos de la investigación como protección de la identidad, consentimiento informado.

Particular que pongo en su conocimiento para los fines pertinentes, nos suscribimos de usted.

Atentamente


Lic. Carmen Cabrera Cárdenas Mst.
DIRECTORA DE TESIS


Srta. Mirian Prieto Prieto
Estudiante





ANEXO 2.PLAN PILOTO

CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS EN EL CUIDADO DE PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES. SUBCENTRO DE SALUD EL CEBOLLAR, CUENCA 2018.

INFORME DE ENCUESTAS PILOTO CUESTIONARIO APLICADO

Objetivo General

- Determinar los conocimientos, actitudes y prácticas en el cuidado de pacientes con capacidades especiales que acuden al Subcentro De Salud El Cebollar.

Objetivos Específicos:

- Describir las características sociodemográficas de la población en estudio relacionada con edad, sexo, residencia, procedencia, estado civil y ocupación.
- Identificar el nivel de conocimiento de los cuidadores sobre el tipo de cuidado que brindan a personas con discapacidad que acuden al subcentro de salud El Cebollar.
- Analizar las prácticas de cuidado que realizan los cuidadores a las personas con discapacidad que acuden al centro de Salud El Cebollar.
- Determinar las actitudes asumidas por los cuidadores en relación con el cuidado de las personas con discapacidad.

ESTRUCTURA SEMANTICA

Se aplicó el cuestionario elaborado por las autoras y propuesto en la investigación, los días 4 y 5 de marzo del 2019 a 7 cuidadores de personas con capacidades especiales, siendo escogidas de manera aleatoria en el Subcentro El Cebollar; obteniéndose las siguientes observaciones.

RESULTADOS

1. **Datos sociodemográficos:** La edad media de los cuidadores fue de 52 años, y la edad media de los pacientes con capacidades especiales de 53 años,

		n: 7	%
CUIDADOR			
Genero	Femenino	6	85,7
	Masculino	1	14,2
Estado civil	Soltero	1	14,2
	Casado	4	57,1
	Viudo	1	14,2
	Unión libre	1	14,2
	Divorciado	0	0
Nivel socioeconómico	Alto	0	0
	Medio alto	0	0
	Medio típico	3	42,8
	Medio bajo	3	42,8
	Bajo	1	14,2
PACIENTE			
Genero	Femenino	3	42,8
	Masculino	4	57,1
Estado civil	Soltero	6	85,7
	Casado	1	14,2
	Viudo	0	0
	Unión libre	0	0
Tipo de discapacidad	Física	6	85,7
	Sensorial	0	0
	Cognitiva	0	0
	No conoce	1	14,2

2. Conocimientos, actitudes y prácticas: La mayor parte de cuidadores lleva una vez al mes a los controles médicos de dichos pacientes, y realizan actividades de cuidado diariamente generalmente.

Conocimientos	N:7	%
Conoce Ud. los derechos de salud de las personas con discapacidad.	4	57,1
Conoce Ud. los derechos de educación de las personas con discapacidad.	3	42,8
Conoce Ud. los derechos de cuidado de las personas con discapacidad.	2	28,5
Conoce Ud. los derechos de afecto de las personas con discapacidad.	5	71,4
Conoce Ud. los derechos de jurídicos de las personas con discapacidad.	1	14,2
Conoce Ud. Sobre los cuidados de seguimiento	5	71,4
Conoce Ud. Sobre las acciones para implementar el autocuidado	3	42,8
Conoce Ud. Sobre los cuidados para implementar la autonomía	2	28,5
Prácticas		
¿Asiste a terapia?	1	14,2
¿Realiza cuidados para mejorar la condición física?	3	42,8
¿Realiza cuidados para mejorar la condición cognitiva?	1	14,2
¿Acude a centros para personas con discapacidad?	2	28,5
¿Permite la interacción de la persona con discapacidad con la sociedad?	2	28,5
¿Integra a la persona con discapacidad en actividades lúdicas?	2	28,5
¿Integra a la persona con discapacidad en actividades recreativas?	3	42,8
¿Realiza acciones para promover el autocuidado?	2	28,5
¿Promueve la autonomía?	5	71,4
Actitudes		
Tristeza	0	0
Compasión	1	14,2
Ansiedad	0	0
Fatiga	0	0
Irritabilidad	0	0
Incapacidad	0	0
Necesidad de capacitación	4	57,1
No responde	2	28,5

ANALISIS DE CADA VARIABLE DEL CUESTIONARIO

- 1- **Edad:** La pregunta fue llenada con facilidad sin encontrar inconvenientes y aporta a los objetivos del estudio.
- 2- **Residencia:** La pregunta fue llenada con facilidad sin encontrar inconvenientes, pero no aporta a los objetivos del estudio.
- 3- **Estado civil:** La pregunta fue llenada con facilidad sin encontrar inconvenientes y aporta con los objetivos del estudio.
- 4- **Tipo de discapacidad:** Un cuidador no conocía el tipo de discapacidad de su paciente, considerar incluir en los criterios de exclusión la disponibilidad del carnet de conadis.
- 5- **Conocimientos:** las preguntas fueron muy generales, los cuidadores tuvieron que pedir explicación en la mayor parte de preguntas.
- 6- **Prácticas:** la mayor parte de cuidadores comentaron que dependiendo del estado de salud del paciente es llevado a sus controles médicos, en cuanto a la terapia la mayoría no lo hace por la distancia y falta del profesional en el subcentro más cercano.
- 7- **Actitudes:** pregunta de dificultad media debido a la multirespuesta, sin embargo, la mayor parte refirió que le gustaría ser capacitado para poder llevar a cabo el cuidado correcto de su paciente.

CRONOMETRAJE DEL CUESTIONARIO:

La prueba tuvo un tiempo aproximado de 20 minutos en la mayoría de los encuestados.

RECOMENDACIONES

- 1- Las variables procedencia y residencia no aportan importancia al estudio puesto que ya se está realizando la toma de datos en un sector rural. Incluir además la variable ocupación que ayudaría a contrastar resultados.
- 2- Replantear la manera de captar los Conocimientos, Actitudes y Prácticas, en los cuidadores acerca del cuidado de sus pacientes puesto que las preguntas son generales y no existe una escala de estimación para poder clasificar a dicha variable, por lo habría de considerar un nuevo formulario validado para el tamizaje de esta variable.
- 3- Considerar en las preguntas la obtención de respuestas únicas a medida de lo posible para facilitar el análisis de la información y la tabulación de los datos.
- 4- Dar una mejor explicación a la encuestada de los fines de la investigación y de la manera del llenado correcto de los ítems propuestos.
- 5- Considerar el soporte de cuestionarios aplicados en otras investigaciones que tengan la misma finalidad, el conocer los conocimientos, actitudes y prácticas.

ADAPTACION DE LA ENCUESTA

Luego de realizar las encuestas piloto y de emitir las recomendaciones ya mencionadas, se realizó una búsqueda bibliográfica con el fin de mejorar la captación de los Conocimientos, actitudes y prácticas del cuidado de pacientes con capacidades especiales, a la vez de incluir las variables que se estudiaran en la investigación y que faciliten el cumplimiento de los objetivos propuestos.

Se encontró un cuestionario en el artículo original realizado por Camargo Diana Et al. Titulado “Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca, Colombia. 2015” (17), el mismo que reúne las condiciones para los objetivos del estudio.

CONCLUSIONES

- 1- Se adaptó la encuesta previamente planteada en la investigación, con la revisión bibliográfica con el fin de mejorar la captación de los conocimientos, actitudes y prácticas en el cuidado de pacientes con capacidades especiales, obteniendo así el instrumento final a ejecutarse para la recolección de la información.



ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA
CONSENTIMIENTO INFORMADO

**CONOCIMIENTOS ACTITUDES Y PRÁCTICAS EN EL CUIDADO DE PACIENTES
CON CAPACIDADES ESPECIALES SUBCENTRO DE SALUD EL CEBOLLAR,
CUENCA 2018.**

Yo..... portadora de la CI: estudiante de la Carrera de Enfermería y..... portador de la CI: estudiante de la Carrera de Enfermería solicitamos su autorización para la obtención de datos de la presente investigación.

Propósito

El propósito del presente estudio es obtener información relacionada con el conocimiento, actitud y prácticas en el cuidado de una persona con capacidades especiales.

Riesgos/ Beneficios

Durante la presente investigación la colaboración que usted preste no conlleva ningún tipo de riesgo porque no se afectará el bienestar físico ni emocional de la persona. Además, ayudara a los profesionales de la salud a elaborar planes educativos con el fin de orientar sobre el cuidado de las personas con capacidades especiales.

Confidencialidad

Los datos serán confidenciales y no se usarán para otros propósitos que no sea el estipulado en este estudio. No se tomarán nombres de los participantes al momento de la publicación o de la presentación de los resultados.

Derechos y opciones del participante

Las participantes estarán en la capacidad de decidir si desean formar parte de la investigación, después de haberles explicado los fines de la misma; además pueden retirarse de la investigación en cualquier momento.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo portadora de la CI:, una vez que se me ha informado el propósito del estudio estoy clara y consiente de la investigación que van a emprender, doy por consiguiente el consentimiento para la ejecución de la investigación.

Nombre de la participante: Firma.....

.....

Mirian Prieto Prieto

Patricia Peralta León

Investigadora

Investigadora

Fecha.....

ASENTIMIENTO INFORMADO

Yo portadora de la CI:, una vez que mi representante legal a dado la autorización para la obtención de datos relacionados a mi persona estaré dispuesta a colaborar en la presente investigación, por consiguiente, APRUEBO EL ASENTIMIENTO PARA QUE OBTENGAN LA INFORMACIÓN REQUERIDA.

Nombre del participante.....Firma.....

Firma del Representante o Responsable.....

.....

Mirian Prieto Prieto

Patricia Peralta León

Investigadora

Investigadora

Fecha: ____/____/ 2019

**ANEXO 4. FORMULARIO DE ENCUESTAS**

UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA
FORMULARIO

Este formulario está basado en el estudio titulado “Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca”. El mismo que se utilizara para el presente estudio (17).

N° Formulario: _____

Datos de filiación

DATOS DEL CUIDADOR

Edad: _____ años **Sexo:** Femenino ☐ Masculino ☐

Residencia: _____

Estado civil: Soltero ☐ Casado ☐ Unión libre ☐ Divorciado

DATOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Edad: _____ años **Sexo:** Femenino ☐ Masculino ☐

Residencia: _____

Estado civil: Soltero ☐ Casado ☐ Unión libre ☐ Divorciado

Tipo de discapacidad: Física ☐ Sensorial ☐ Cognitiva ☐ No conoce ☐

Otro, describa: _____

CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRACTICAS

Conocimientos sobre el cuidado de personas con discapacidad

- Conoce Ud. los derechos de salud de las personas con discapacidad.
Si () NO () Cuales:
- Conoce Ud. los derechos de educación de las personas con discapacidad.
Si () NO () Cuales:
- Conoce Ud. los derechos de cuidado de las personas con discapacidad.
Si () NO () Cuales:
- Conoce Ud. los derechos de afecto de las personas con discapacidad.
Si () NO () Cuales:



- Conoce Ud. los derechos de jurídicos de las personas con discapacidad.

Si () NO () Cuales:

- Conoce Ud. Sobre los cuidados de seguimiento

Si () NO () Cuales:

- Conoce Ud. Sobre las acciones para implementar el autocuidado

Si () NO () Cuales:

- Conoce Ud. Sobre los cuidados para implementar la autonomía

Si () NO () Cuales:

Practicas sobre el cuidado de personas con discapacidad

- ¿Cuántos controles se realiza al mes?

Nº de Controles: _____ Semanal ☐ Mensual ☐ Trimestral ☐ Anual ☐ Otro ☐

¿Por qué?:

- ¿Asiste a terapia?

Si () NO () ¿A Cuál? Física ☐ De lenguaje ☐ Psicológica ☐

- ¿Realiza cuidados para mejorar la condición física?

Si () NO () ¿Cuáles y porque?:

- ¿Realiza cuidados para mejorar la condición cognitiva?

Si () NO () ¿Cuáles y con qué frecuencia?:

- ¿Acude a centros para personas con discapacidad?

Si () NO () ¿Por qué?:

- ¿Permite la interacción de la persona con discapacidad con la sociedad?

Si () NO () ¿Cómo?:

- ¿Integra a la persona con discapacidad en actividades lúdicas?

Si () NO () ¿Cuáles?:

- ¿Integra a la persona con discapacidad en actividades recreativas?

Si () NO () ¿Cuáles?:.....

- ¿Realiza acciones para promover el autocuidado?

Si () NO () ¿Cuáles?:.....

- ¿Promueve la autonomía?

Si () NO () ¿Cómo?:.....

Que Practicas de Cuidado realiza.....



Frecuencia: diario.....semanal..... quincenal..... Mensual.....

Actitudes sobre el cuidado de personas con discapacidad

¿Qué actitud asume usted frente a las personas con discapacidad que usted cuida?

Tristeza ☐ Compasión ☐ Ansiedad ☐ Fatiga ☐ Irritabilidad ☐

Incapacidad ☐ Necesidad de Capacitación ☐

Encuesta de Estratificación del Nivel Socioeconómico

Marque una sola respuesta con una (x) en cada una de las siguientes preguntas

¿Cuál es el tipo de vivienda?

Suite de lujo () Cuarto (s) en casa de inquilinato () Departamento en casa o edificio () Casa/Villa () Mediagua () Rancho () Chozas/covacha/ otro ()

¿El material predominante de las paredes exteriores de la vivienda es de:

Hormigón () Ladrillo o bloque () Adobe/Tapia ()
Caña revestida o Bahareque/ Madera () Caña no revestida/ otros materiales ()

¿El material predominante del piso de la vivienda es de:

Duela, parquet, tablón o piso flotante () Ladrillo o cemento ()
Cerámica, baldosa, vinil o marmetón () e. sin tratar () Tierra/ Caña/ otros materiales ()

¿Cuántos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo tiene este hogar?

No tiene cuarto de baño exclusivo con ducha ()

Tiene 1 cuarto de baño exclusivo con ducha ()

Tiene 2 cuartos de baño exclusivos con ducha ()

Tiene 3 o más cuartos de baño exclusivos con ducha ()

1. ¿El tipo de servicio higiénico con que cuenta este hogar es:

No tiene () e. Letrina () f. Conectado a pozo ciego ()

Con descarga directa al mar, río, lago o quebrada ()

Conectado a pozo séptico ()

Conectado a red pública de alcantarillado ()

¿Tiene servicio de internet? No () Si ()

¿Tiene computadora de escritorio? No () Si ()

¿Tiene computadora portátil? No () Si ()



¿Cuántos celulares activados tienen en este hogar?

- No tiene celular nadie en el hogar ()
1. Tiene 1 celular ()
2. Tiene 2 celulares ()
3. Tiene 3 celulares ()
4. Tiene 4 o más celulares ()

¿Tiene teléfono convencional? No () Si ()

¿Tiene cocina con horno? No () Si ()

¿Tiene refrigeradora? No () Si ()

¿Tiene lavadora? No () Si ()

¿Tiene equipo de sonido? No () Si ()

¿Cuántos TV a color tienen en este hogar?

- No tiene TV a color en el hogar ()
- Tiene 1 TV a color ()
- Tiene 2 TV a color ()
- Tiene 3 o más TV a color ()

¿Cuántos vehículos de uso exclusivo tiene este hogar?

- No tiene vehículo exclusivo ()
- Tiene 1 vehículo exclusivo ()
- Tiene 2 vehículos exclusivos ()
- Tiene 3 o más vehículos exclusivos ()

¿Alguien en el hogar compra vestimenta en centros comerciales? No ()
Si ()

¿En el hogar alguien ha usado internet en los últimos 6 meses? No ()
Si ()

¿En el hogar alguien utiliza correo electrónico que no es del trabajo? No ()
Si ()

¿En el hogar alguien está registrado en una red social? No () Si ()

¿Alguien del hogar ha leído algún libro completo en los últimos 3 meses? No () Si ()



¿Cuál es el nivel de instrucción del jefe del hogar?

- | | |
|--|--------|
| Sin estudios | () |
| Primaria incompleta | () |
| Primaria completa | () |
| Secundaria incompleta | () |
| Secundaria completa | () |
| Hasta 3 años de educación superior | () |
| 4 o más años de educación superior (sin postgrado) | () |
| Postgrado | () |

¿Alguien en el hogar está afiliado o cubierto por el seguro del IESS (general, voluntario o campesino) y/o seguro del ISSFA o ISSPOL? No () Si ()

¿Alguien en el hogar tiene seguro de salud privada con hospitalización, sin hospitalización, seguro internacional, seguros municipales, de Consejos Provinciales y/o seguro de vida?


No () Si ()

¿Cuál es la ocupación del jefe o jefa del hogar?

- | | |
|---|--------|
| Personal directivo de la Administración Pública y de empresas | () |
| Profesionales científicos e intelectuales | () |
| Técnicos y profesionales de nivel medio | () |
| Empleados de oficina | () |
| Trabajador de los servicios y comerciantes | () |
| Trabajador calificados agropecuarios y pesqueros | () |
| Oficiales operarios y artesanos | () |
| Operadores de instalaciones y máquinas | () |
| Trabajadores no calificados | () |
| Fuerzas Armadas | () |
| Desocupados | () |
| Inactivos | () |
| Otros | () |

ANEXO 5. FORMULARIO DE ESTRATIFICACION INEC.

El instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador (30), emitió una encuesta para estadificar el nivel socioeconómico de los hogares a nivel nacional.



Encuesta de Estratificación del Nivel Socioeconómico

Conozca el nivel socioeconómico de su hogar
 Marque una sola respuesta con una (x) en cada una de la siguientes preguntas:

Características de la vivienda	puntajes finales
1 ¿Cuál es el tipo de vivienda?	
Suite de lujo	59
Cuarto(s) en casa de inquilinato	59
Departamento en casa o edificio	59
Casa/Villa	59
Mediagua	40
Rancho	4
Choza/ Covacha/Otro	0
2 El material predominante de las paredes exteriores de la vivienda es de:	
Hormigón	59
Ladrillo o bloque	55
Adobe/ Tapia	47
Caña revestida o bahareque/ Madera	17
Caña no revestida/ Otros materiales	0
3 El material predominante del piso de la vivienda es de:	
Duela, parquet, tablón o piso flotante	48
Cerámica, baldosa, vinil o marmetón	46
Ladrillo o cemento	34
Tabla sin tratar	32
Tierra/ Caña/ Otros materiales	0
4 ¿Cuántos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo tiene este hogar?	
No tiene cuarto de baño exclusivo con ducha en el hogar	0

Según la suma de puntaje final (Umbrales),
identifique a que grupo socioeconómico pertenece su hogar:

Grupos socioeconómicos	Umbrales
A (alto)	De 845,1 a 1000 puntos
B (medio alto)	De 696,1 a 845 puntos
C+ (medio típico)	De 535,1 a 696 puntos
C- (medio bajo)	De 316,1 a 535 puntos
D (bajo)	De 0 a 316 puntos



ANEXO 6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	CONCEPTO	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
CUIDADOR				
Edad	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento del cuidador hasta el día de la entrevista.	Tiempo	Cedula del cuidador	Numérica
Sexo	Característica biológica que permite clasificar al cuidador como hombre y mujer.	Biológica.	Fenotipo	Hombre Mujer
Nivel socio-económico	Patrimonio del cuidador o cantidad de bienes y activos que posee y que les pertenecen.	Social	Estratificación del INEC (Anexo 4).	Alto. Medio alto. Medio típico. Medio bajo. Bajo
Ocupación	Actividad manual, física, intelectual que el cuidador desempeña de forma constante dentro de una institución por lo cual es reconocido por una remuneración.	Social	Tipo de Ocupación del cuidador.	Profesional Agricultor Artesano QQDD Estudiante Jubilado Otros
Estado civil	Relación del cuidador con el cónyuge y la organización familiar, o condición en el orden civil.	Social	Cédula del cuidador	Soltero Casado Divorciado Unió libre Viudo
PACIENTE DISCAPACITADO				
Edad	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento del discapacitado hasta el día de la entrevista.	Tiempo	Cedula del discapacitado	Numérica



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Sexo	Característica biológica que permite clasificar al discapacitado como hombre y mujer.	Biológica.	Fenotipo	Hombre Mujer
Estado civil	Relación del discapacitado con el cónyuge y la organización familiar, o condición en el orden civil.	Social	Cédula del cuidador	Soltero Casado Divorciado Unió libre Viudo
Tipo de discapacidad	Clasificación general de discapacidad (30% o más, según el Ministerio de Salud o el CONADIS, en sus diferentes formas).	Biológica.	Carnet de CONADIS.	Sensorial Cognitiva Física Otra
CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS.				
Conocimientos en el cuidado de discapacitados.	Conjunto de representaciones abstractas adquiridos por el cuidador mediante la experiencia, la observación y la formación en el cuidado de pacientes con capacidades especiales.	Conocimientos	Encuesta de Conocimientos, actitudes y prácticas. (ANEXO 3).	DERECHOS: Salud Educación Cuidado Afecto Jurídicos AUTOCUIDADO AUTONOMIA
Prácticas en el cuidado de discapacitados	Prácticas son el conjunto de acciones desarrolladas con conocimiento por parte del cuidador, en la atención de los discapacitados.	Prácticas	Encuesta de Conocimientos, actitudes y prácticas. (ANEXO 3).	Seguimiento Controles Mensuales Terapias. Participación Social Actividades Lúdicas Recreativas Autocuidado Promover la Autonomía Protección



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Actitudes en el cuidado de discapacitados	Las actitudes son formas de comportamiento que asume el cuidador frente al cuidado de la persona con discapacidad.	Actitudes	Encuesta de Conocimientos, actitudes y prácticas. (ANEXO 3).	Tristeza Compasión Ansiedad Fatiga Irritabilidad Incapacidad Necesidad de Capacitación Responsabilidad Apoyo Aprendizaje Realización
---	--	-----------	--	--